

ASBL « Fête à La Vie »

Numéro : 0871.397.421



Avec le soutien
de la ville de
Tournai



FÊTE A LA VIE TEMPLEUVE (B)

L'ASBL « Fête à La Vie », fondée il y a 32 ans, est une organisation engagée dans la collecte de fonds pour la recherche médicale initialement axée sur la lutte contre le cancer puis centrée sur l'ostéogénèse imparfaite (maladie des os de verre).

Elle organise des événements variés, allant de manifestations sportives à des activités culturelles, pour soutenir la recherche et améliorer la vie des personnes touchées par cette maladie. Son engagement constant et ses initiatives novatrices en font un acteur majeur dans la quête de solutions médicales.



ASBL « Fête à La Vie »

Résidence « Le Sceptre »

Rue aux Pois 8B/bte 14, 7520 TEMPLEUVE (BE)

Téléphone : +32 499 50 08 60 (Lise-Marie Debaisieux - présidente)

Courriel : lisemarie.fetealavie@gmail.com



FÊTE A LA VIE TEMPLEUVE (B)

Bref historique et dates marquantes

1992 : Création de la Fête à La Vie

Objectif : Récolter des fonds pour soutenir la recherche médicale contre le cancer. Le président fondateur était **Jean-Pierre SEGARD**, qui entouré de bénévoles soutenait « l'Association Sportive contre le Cancer ». Jean-Pierre nous a malheureusement quitté en 2023.



2003 : Dissolution de l'Association Sportive. Qui aider ?

Le comité de la Fête à la Vie choisit d'aider l'AFBOI (Association Francophone Belge pour l'Ostéogénèse Imparfait) fondée et présidée par Christine Coppin, templeuvoise, elle-même touchée par la maladie.



Malgré sa propre condition, elle a obtenu une licence en biologie et a entrepris de rechercher des traitements voire des remèdes pour cette maladie. Pour en savoir plus, vous pouvez visiter son site : <http://www.afboi.be>.



Jean-Pierre Segard

2005 : La Fête à la Vie devient une ASBL enregistrée à la Banque Carrefour des Entreprises (BCE) sous le N° 0871.397.421.

2019 : Le renouveau

Plusieurs membres du comité ont souhaité être déchargés de leurs fonctions et responsabilités en inadéquation avec leur âge et leur état de santé, mais l'oxygène nouveau s'est fait attendre. L'avenir incertain des bâtiments de SATT, occupés pour la plupart par l'organisation de la Fête, a également contribué à remettre en question l'existence même du comité organisateur : mettre la clé sous le paillason ou renaître via la constitution d'un comité nouveau avec un apport de sang neuf.

C'est ainsi qu'un nouveau comité a décidé de relever le défi en mettant sur pied une Fête à la Vie nouvelle mouture les samedi 31 août et dimanche 1er septembre 2019.

Ce nouveau comité était constitué de André WYSEUR (président), de Hélène DEBYTTERE (vice-présidente), de Michel VERHAEGHE (secrétaire), de Brigitte LIEVROUW (trésorière), de Jean-Jacques BARBIER (responsable de l'informatique), de Caroline VASSEUR (responsable publicité et médias), de José COQU (responsable spectacles et animations), de David MANCHE (responsable activités sportives), de Jean LEROY, de Chantal et Bernard LEROY (responsables des différentes restaurations), de Michel TONNEAUX (responsable des bars), ainsi que de Christine COPPIN (responsable des publications scientifiques).



Lise-Marie Debaisieux et André Wyseur

Pour les aider, d'autres membres complètent le Comité, à savoir : Marie-France BODART-COQU, Patrick DELGRANGE, Serge DUHAYON, Pierre MASSCHELEIN, Lise-Marie DEBAISIEUX, Martine VAN COMBRUGGE, Hélène HERREMAN, Rose-Marie DECLEVE et enfin Daniel et Françoise COPPIN, qui constituent la « mémoire » de l'association.

2024 : André Wyseur cède le relais à Lise-Marie Debaisieux

Depuis 2019, **André Wyseur** a dirigé la fête avec succès et enthousiasme à la satisfaction générale. Souhaitant passer le flambeau, c'est **Lise-Marie Debaisieux** qui a pris l'initiative de relever ce défi. Originnaire de Taintignies et résidant à Maubray, cette enseignante de formation explique son implication dans l'organisation templeuvoise : « *J'ai rencontré la maman de Christine aux Ursulines et elle m'a informée de l'existence de la fête. Il y a six ans, j'ai décidé de rejoindre cette équipe animée par une véritable chaleur humaine. Lorsque André a évoqué son intention de se retirer de la présidence, j'ai proposé ma candidature* ». Respect, honnêteté et sincérité sont des valeurs chères à Lise-Marie. Elle n'a pas l'intention de révolutionner l'organisation existante : « *Cette année sera une année de transition. Je sais que je serai entourée de personnes formidables. Tout en conservant la ligne directrice habituelle, nous travaillerons ensemble pour adapter progressivement les activités en fonction des circonstances, tout en gardant pour objectif principal de collecter un maximum de fonds pour la recherche sur l'O.I. En tout cas, je mettrai tout en œuvre pour y parvenir* ».

Qui a présidé la Fête à la Vie depuis sa création ?

Jean-Pierre SEGARD, Claude MEXENCE, Yves WILLOCQ, Christian VANDERHAEGEN, Daniel COPPIN et **André WYSEUR**, ont tour à tour présidé le comité, rassemblant, élargissant et motivant une équipe de bénévoles dynamiques et engagés. Actuellement, **Lise-Marie DEBAISIEUX** compte poursuivre cet engagement dans le même esprit.

Quelles sont les activités de la Fête à la Vie ?

Durant ses premières années d'existence, la Fête à la Vie a mis en place une variété d'activités pour atteindre ses objectifs. Cela comprenait :

- Des activités sportives : mini-foot, basket-ball, VTT, courses de trottinettes, randonnées de cyclotourisme, courses à pied et marches.
- D'autres activités telles que : démonstrations et baptêmes de plongée sous-marine, défis de natation, défis de jeu de boules carréaulé et d'autres jeux similaires, compétitions de pétanque et circuits en moto.

Des activités à caractère culturel : défis de danse, défis artistiques tels que les 24 heures de dessin, défilés de mode, jeux de Whist, spectacles variés avec la participation d'artistes renommés, montées en montgolfière et des baptêmes en hélicoptère.



Edition 2023 : Sing & Swing by Patrick et Bruno Djardane.

Bilan au 1 janvier 2024

Depuis, pas moins de **246.000 €** ont ainsi été versés à l'AFBOI.

Tout ceci n'aurait pu être possible sans la contribution des bénévoles, des artistes ainsi que des dirigeants et les services techniques de la Ville de Tournai.

Comme chaque année, le Comité a réuni ses bénévoles dans les locaux de Louis Legrand pour une soirée empreinte de convivialité.

En compagnie de ses collègues, Christine Coppin se réjouit de pouvoir annoncer régulièrement de grandes avancées. Lors de cette soirée de remerciement, Christine, Catherine Behets et Grégoire André ont partagé avec l'assemblée les dernières avancées positives de leur travail. Bien que le chemin à parcourir soit encore long, chaque progrès, aussi minime soit-il, est une source de motivation supplémentaire, même si le budget reste conséquent. Les 11.000 € récoltés lors de la fête de septembre 2023 et lors d'autres événements organisés par différentes associations, telles que le running club local, sont d'autant plus appréciés.



Chèque remis à Christine Coppin et son équipe de la recherche en compagnie des bénévoles, du président, de sa remplaçante et de l'échevine Sylvie Liétar.

L'organe d'administration se compose actuellement de :

Lise-Marie DEBAISIEUX, (lisemarie.fetealavie@gmail.com)

Hélène DEBYTTERE, (heleneleroy001@gmail.com)

Michel VERHAEGHE, (michelverhaeghe@skynet.be)

Brigitte LIEVROUW, (brigitte.fetealavie@gmail.com)

Andre WYSEUR, (andre.fetealavie@gmail.com)



La FETE A LA VIE asbl: 0871.397.421

n° compte : BE98 1030 9108 5593

<https://www.fetealavie.be> et <https://www.facebook.com/lafetealavie>

Adresse de contact général : fetealavie@gmail.com



Lise-Marie



Michel



Brigitte



Hélène



André

Et ces dernières années ?

En 2020 : pandémie de Covid-19. Le comité de la Fête à la Vie a été contraint de réduire ses activités pendant cette année. Cependant, l'idée d'abandonner n'a jamais été envisagée. Au contraire, le Comité et ses bénévoles ont redoublé d'efforts pour garantir à l'AFBOI les revenus nécessaires à la poursuite de la recherche sur l'Ostéogénèse Imparfaite.

Une vente de repas à emporter a été organisée avec succès à la ferme L'Anondor de Templeuve.



Edition 2020 à la ferme L'Anondor.

En 2021 : Capitalisant sur le succès de l'année précédente, nous avons renouvelé l'expérience de la vente à emporter avec succès une fois de plus.

Le jogging de l'A.C.H.R.O, organisé par le Running Club de Templeuve et les marches ADEPS (5, 10, 15 et 20 km) ont pu avoir lieu.

Un bar et une petite restauration ont été mis en place dans la cour de l'école communale, conformément aux protocoles sanitaires toujours en cours à l'époque.

En 2022 : La vente à emporter a été de nouveau proposée, accompagnée d'un marché des producteurs locaux et d'animations musicales avec Phil Grez, le Fantasia Band et Keep Dancing.

Le jogging de l'A.C.H.R.O et les marches ADEPS ont également été organisés, tout en maintenant les mesures sanitaires.

Nous avons participé à «Tournai des Saveurs» avec vente d'apéritif et de gaufres.

En 2023 : La Fête à la Vie a consolidé sa présence à l'école communale grâce aux services techniques de la Ville qui ont installé un grand chapiteau avec podium dans la cour.



Tournai des Saveurs 2023

Au programme, des plats à emporter, un bar et une petite restauration avec food-truck, ainsi que plusieurs spectacles sous chapiteau avec Jessie Jess, Les Amuzettes, Sing & Swing by Patrick et Bruno Djardane.

Le jogging de l'A.C.H.R.O et les marches ADEPS ont continué d'être organisés.

Cette année encore, nous avons participé à «Tournai des Saveurs» avec vente d'apéritif, jus de pommes et de gaufres.

Pour 2024 : La Fête à la Vie, portée par sa nouvelle présidente Lise-Marie Debaisieux, renoue avec la tradition des repas servis sur place avec animations, bar et petite restauration comme avant la Covid-19.

État des Lieux de la Recherche Médicale : Où en Sommes-Nous ?

L'ostéogénèse imparfaite (OI), plus connue sous le nom de maladie des os de verre, regroupe un ensemble de pathologies du tissu conjonctif dont la caractéristique principale est la fragilité osseuse. 90% des cas sont dus à des mutations dans le collagène de type I. Cette protéine représente 90% des protéines de l'os où elle joue le rôle de colle qui fixe le calcium dans les tissus minéralisés. La fragilité osseuse n'est donc pas due à un manque de calcium dans le sang, mais plutôt à un problème de fixation du calcium dans l'os. Ce collagène de type I se retrouvant partout dans le corps (sauf le sang), l'ostéogénèse imparfaite impacte également, mais dans une moindre mesure, les muscles, les tendons, les vaisseaux sanguins, les poumons, le cœur, l'audition et les dents.

Traitement de l'Ostéogénèse Imparfaite

Cela fait un peu plus d'une vingtaine d'années que les personnes atteintes d'OI sont traitées par des bisphosphonates. Ces familles de molécules sont prescrites depuis longtemps dans le cas d'ostéoporose car elles ralentissent la dégradation osseuse. L'idée, dans l'ostéogénèse imparfaite, est de ralentir la résorption osseuse et ainsi favoriser la formation de l'os dans le fragile équilibre dynamique du tissu minéralisé.

Or, s'il est vrai que les bisphosphonates montrent un effet positif au niveau des vertèbres, ils ne semblent pas avoir d'incidence sur la réduction du nombre de fractures et ce malgré une densité osseuse plus élevée. De plus, les personnes OI traitées par les bisphosphonates remarquent un ralentissement dans la réparation des fractures. Ceci allonge alors le temps d'immobilisation du membre fracturé et une fragilisation accrue de l'os. Il fallait une autre approche...

Une autre approche

Le souhait de la présidente de l'Association Francophone Belge de l'Ostéogénèse Imparfaite (AFBOI), biologiste de formation, était de trouver un moyen de favoriser la formation osseuse plutôt que de simplement ralentir la dégradation. L'amélioration notable de l'état après la puberté, attribuable à l'augmentation de la synthèse du collagène par les hormones sexuelles, laissait penser que toute substance favorisant sa formation pourrait bénéficier aux personnes atteintes d'OI.

La voie choisie a été de tester l'anti-sclérostine (qui promeut la formation de l'os) sur un modèle murin d'ostéogénèse imparfaite. Les résultats obtenus sont plus que prometteurs car cette fois, l'augmentation de la densité osseuse s'accompagne d'une réduction significative des fractures.

La Fête à la Vie providentielle pour la recherche

L'ostéogénèse étant une maladie rare. Elle ne constitue pas une priorité pour les sociétés pharmaceutiques.

La recherche entamée aux Cliniques Universitaires St-Luc à Bruxelles n'a été rendue possible que par le seul don de la Fête à la Vie! Fait exceptionnel et oh combien gratifiant qu'une recherche ait été rendue possible que par tout un élan de solidarité, de personnes qui prennent de leur temps pour s'investir dans



**Présentation du doctorat de Mickaël
Cliniques Universitaires St Luc.**

l'organisation et/ou l'aide logistique pour faire de cette fête un succès et donc aussi une récolte de fonds importante.

Les premiers résultats ont été publiés dans une revue scientifique de haut vol, ce qui valide cette recherche aux yeux de tout le panel scientifique international. Il est donc important que la Fête à la Vie puisse continuer à subsidier cette recherche hyper prometteuse et riche d'espoir pour toutes les personnes atteintes de la maladie des os de verre.

**Christine Coppin
Fondatrice et présidente de l'AFBOI.**

Quelques photos



Edition 2019 : dernière Fête à la Vie au Centre Culturo-Sportif (SATTA) avant la pandémie de Covid-19.

Edition 2019 : Jogging de l'ACRHO.



Edition 2021 : Préparation et livraison de colis repas à l'école Communale de Templeuve.

Edition 2023 : Jessie Jess Petite restauration



Edition 2023 : Marches ADEPS, jogging, restauration, spectacles sous chapiteau dans la cour de l'école Communale.



Que nous réserve 2024 ?

L'année 2024 a débuté sous de bons auspices. Le samedi 2 mars, une centaine de personnes ont assisté à la représentation de la pièce de théâtre « Où qu'il est Bill ? », interprétée brillamment par la troupe des « Farfadets ». Cette pièce en trois actes, portée par des acteurs amateurs au talent indéniable, a offert au public des moments de franche hilarité, une bouffée d'air bienvenue en ces temps moroses. Pendant les entractes, boissons et petite restauration étaient proposés. Déjà une belle récolte pour la recherche !



Les Farfadets : Où qu'il est Bill ?

Ajoutons encore le concert des Crick-Sicks, sous la direction de Hugues ALAVOINE, qui se produiront **le 22 décembre à 11h00 en l'église Saint Etienne de Templeuve**. Les bénéfices réalisés seront intégralement reversés au profit de la Fête à la Vie.



Qu'y aura-t-il au programme des fêtes de septembre en 2024 ?

Restauration

Samedi soir : Repas à emporter. Au menu : jambon braisé, sauce, gratin dauphinois, salade gourmande. Petite restauration sur place : Food truck (hamburgers et frites en plus du sucré).

Dimanche : Repas sur place servis le midi sous forme de buffet. Au menu : jambon braisé ou filet américain, frites et salade.

Petite restauration sur place : Food truck avec uniquement du sucré.

Spectacles

Samedi soir : **Mister Cover Junior**.

Dimanche : Concert apéritif animé par **les Mélodian's** suivi du concert d'**Eric Golos** (sosie vocal de Daniel Balavoine).

Autres activités du week-end

Samedi soir : **Jogging de l'ACRHO** : départ à 19h. des 10 km de Templeuve.

Dimanche : **Balade libre en motos** et anciennes voitures ainsi que **4 circuits de marche** sont proposés.

Bar fonctionnant tout au long du week-end.

FÊTE A LA VIE ASBL : 0871.397.421 - R.P.M. : Hainaut – Tournai

IBAN : BE98 1030 9108 5593 BIC : NICABEBB - - - www.fetealavie.be et www.facebook/fetealavie.be

Présidente : Lise-Marie DEBAISIEUX (lisemarie.fetealavie@gmail.com)

Vice-présidente : Hélène DEBYTTERE (heleneleroy001@gmail.com)

Secrétaire : Michel VERHAEGHE (michelverhaeghe@skynet.be)

Trésorière : Brigitte LIEVROUW (brigitte.fetealavie@gmail.com)



**Avec le soutien
de la ville de
Tournai**